

San Martín, Julieta del Valle

Educación hospitalaria y domiciliaria en Córdoba: la voz de los sujetos involucrados

**Tesis para la obtención del título de grado de
Licenciada en Ciencias de la Educación**

Directora: Rangone, Claudia Inés

Documento disponible para su consulta y descarga en Biblioteca Digital - Producción Académica, repositorio institucional de la Universidad Católica de Córdoba, gestionado por el Sistema de Bibliotecas de la UCC.



Esta obra está bajo licencia 2.5 de Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 2.5



**UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CÓRDOBA**

Universidad Jesuita

FACULTAD DE EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Trabajo final

**EDUCACIÓN HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA EN CÓRDOBA: LA VOZ DE
LOS SUJETOS INVOLUCRADOS.**

AUTORA: PROF. JULIETA DEL VALLE SAN MARTÍN

PROFESORA: LIC. CLAUDIA RANGONE

CÓRDOBA, ARGENTINA

2020

“Empieza haciendo lo necesario, después lo posible, y de repente te encontrarás haciendo lo imposible”

San Francisco de Asís

El más grande agradecimiento a mis padres, Raquel y Walter, que son el gran pilar de mi vida, por acompañarme en cada decisión, por cada día de nervios que me daban su apoyo y porque gracias a ellos pude estudiar. Por su gran amor incondicional

A mis hermanos Jessica y Federico, mi sobrina Jurizze y mi ahijada Ariadne, quién dejó de jugar para estudiar junto a mí y lleno de colores cada uno de mis apuntes.

A mi novio, Franco, que me acompañó cada día de la carrera, brindándome su amor y con palabras de aliento ante mis ansiedades.

A mis colegas con quienes vivencie trabajos, parciales y finales con muchos nervios y alegrías.

A mis profesores de las cátedras, que forjaron mi base como Licenciada.

¡Muchas gracias!

EDUCACIÓN HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA EN CÓRDOBA: LA VOZ DE LOS SUJETOS INVOLUCRADOS.

Resumen/Abstract:

El presente trabajo final se trata de una investigación bibliográfica y estudio de casos centrada en la Modalidad Educación Hospitalaria y Domiciliaria dentro del Sistema Educativo Nacional en Argentina, más específicamente en la Provincia de Córdoba.

El objetivo de este trabajo final es conocer sobre la Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria, por lo que se pretende describir cuales son los marcos en los que se rige por medio de la teoría teniendo en cuenta a las personas que están incluidas como las familias, los docentes y el paciente-alumno y como es la realidad vivida por cada una de ellas.

Esta producción está dividida en dos capítulos. En el primero, se desarrolla que es la educación, cuál es su estructura y sus modalidades. Luego se profundiza sobre la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, en su objetivo principal, las diversas instituciones de esta modalidad, poniendo énfasis en el sujeto principal que es el niño como alumno-paciente. Otro de los sujetos es el pedagogo hospitalario, enmarcado dentro de la pedagogía hospitalaria.. Por último se habla de la una Red constituida por parte de la familia, la escuela de origen y el hospital.

Por otro lado, el segundo capítulo se focaliza en el trabajo de campo, donde se realizaron entrevistas a docentes en la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria “Atrapasueños” y en el Servicio Educativo Hospitalario “Un solcito de ternura” que compartieron sus experiencias de cada día. Se incluye una reflexión escrita por una adolescente y su madre para cambiar la perspectiva.

En suma, esta producción se realiza partiendo desde una mirada macro de la educación y paulatinamente se fue focalizando en una mirada micro de la misma hasta llegar a la Educación Hospitalaria y Domiciliaria que es el centro de este trabajo, planteándola desde una perspectiva teórica y luego del estudio de casos.

Palabras claves: Educación Hospitalaria y Domiciliaria, alumno-paciente, pedagogo hospitalario, pedagogía hospitalaria.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO.....	4
1.1 Sistema educativo Nacional y Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria.....	5
1.2 Instituciones de la Modalidad.....	8
1.3 El sujeto de la educación hospitalaria.....	10
1.4 Pedagogía hospitalaria: El pedagogo hospitalario y el alumno-paciente.....	12
1.5 Construcción de una red: Familia-escuela-hospital.....	14
CAPÍTULO 2: TRABAJO DE CAMPO.....	17
2.1 Decisiones metodológicas.....	18
2.2 Presentación de la información obtenida y análisis.....	19
2.3 Las aulas hospitalarias desde la percepción y vivencia de una adolescente hospitalizada y su madre.....	27
CONCLUSIÓN.....	31
BIBLIOGRAFÍA.....	34

INTRODUCCIÓN

Este trabajo final se desarrolla dentro del marco de la carrera de la Licenciatura en Ciencias de la Educación. Se trata de una investigación bibliográfica y un estudio de casos centrada en la Modalidad Educación Hospitalaria y Domiciliaria dentro del Sistema Educativo Nacional en Argentina, más específicamente en la Provincia de Córdoba.

Esta modalidad se ocupa de atender desde aspectos educativos, las necesidades y problemas que se producen a partir de una enfermedad, por lo que el niño junto a su familia comienzan a pasar la mayor parte de su tiempo dentro del ámbito hospitalario. Lo que se busca lograr con la educación hospitalaria, es que el niño como paciente-alumno, pueda continuar con su educación y aprendizajes para favorecer su desarrollo y maduración.

Se investigó sobre las dos escuelas hospitalarias que se encuentran en la Provincia de Córdoba, una es la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria “Atrapasueños” que funciona en el Hospital de Niños y la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria ‘Semillas del Corazón’ con sede en el Hospital Pediátrico del Niño Jesús, así mismo se consideró el Servicio Educativo Hospitalario “Un solcito de ternura” anexo a la Escuela Municipal “Dr. Pedro Carrande Carro”.

Se logró acceder sólo a dos lugares observando ¿cómo es su estructura? ¿Cuántas son las docentes que allí cumplen con su rol? ¿Cómo es la relación con las familias? ¿Cómo es la inserción del niño en su escuela de origen?, entre otras preguntas. Esta información se recabo por medio de entrevistas realizadas a docentes de la Modalidad.

El objetivo de este trabajo es conocer la Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria, por lo que se pretende describir cuales son los marcos legales en los que se rige. Indagar también, por medio de la teoría teniendo en cuenta a las personas que están incluidas como las familias, los docentes y el paciente-alumno y como es la realidad vivida por cada una de ellas.

Esta producción está dividida en dos capítulos. En el primero, se desarrolla que es la educación, cuál es su estructura y sus modalidades. Luego de explicitar esto, se profundiza sobre la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, en cuál es su objetivo principal, las diferencias entre la Educación brindada en el hospital y la que se da en el domicilio, teniendo en cuenta las diversas instituciones de esta modalidad. Se pone énfasis en el sujeto de la educación hospitalaria y domiciliaria que es el niño como alumno-paciente. Otro de los sujetos es el pedagogo hospitalario, enmarcado dentro de la pedagogía hospitalaria. Ambos

son las que hacen funcionar esta modalidad. Por último se habla de la una Red constituida por todas las instituciones que forman parte de esta situación como la familia, la escuela de origen y el hospital.

Por otro lado, el segundo capítulo se focaliza en el trabajo de campo, donde se realizaron entrevistas a docentes en la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria “Atrapasueños” y en el Servicio Educativo Hospitalario “Un solcito de ternura”, en ambos lugares las docentes dentro de un espacio en común brindaron toda la información sobre su experiencia diaria vivida en su realidad dentro de esta Modalidad. Se incluye una reflexión escrita por una adolescente y su madre para cambiar la perspectiva.

Este informe se realiza partiendo desde una mirada macro de la educación y paulatinamente se fue focalizando en una mirada micro de la misma hasta llegar a la Educación Hospitalaria y Domiciliaria que es el centro de este trabajo.

Capítulo 1.

MARCO TEÓRICO

1.1 Sistema Educativo Nacional y Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria

Partiendo desde la Ley de Educación Nacional 26.206, que es la que regula el ejercicio del derecho de enseñar y aprender, en la que se define a la educación y al conocimiento como un bien público y un derecho personal y social, que se encuentran garantizados por el Estado. (Art. 1 y 2)

Según el artículo 15 de esta ley, *“El Sistema Educativo Nacional tendrá una estructura unificada en todo el país que asegure su ordenamiento y cohesión, la organización y articulación de los niveles y modalidades de la educación y la validez nacional de los títulos y certificados que se expidan.”*

De este artículo se desprende claramente cuál es la estructura del Sistema Educativo Nacional. Conformado por cuatro niveles: Educación Inicial, Educación Primaria, Educación Secundaria y Educación Superior.

Educación Inicial: constituye una unidad pedagógica y comprende a los niños desde los cuarenta y cinco (45) días hasta los cinco (5) años de edad inclusive, siendo obligatorio el último año.

Educación Primaria: es obligatoria y constituye una unidad pedagógica y organizativa destinada a la formación de los/as niños/as a partir de los seis (6) años de edad.

Educación Secundaria: es obligatoria y constituye una unidad pedagógica y organizativa destinada a los adolescentes y jóvenes que hayan cumplido con el nivel de Educación Primaria.

Educación Superior: comprende a Universidades e Institutos Universitarios, estatales o privados autorizados y a Institutos de Educación Superior de jurisdicción nacional, provincial o de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de gestión estatal o privada.

La ley también establece la existencia de ocho modalidades que son: Educación Técnico Profesional, Educación Artística, Educación Especial, Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, Educación Rural, Educación Intercultural Bilingüe, Educación en Contextos de Privación de Libertad y Educación Domiciliaria y Hospitalaria. De estas ocho modalidades, en este trabajo nos ocupamos únicamente de la Educación hospitalaria por tratarse de la menos difundida y poco estudiada en la formación docente. Incluso poco conocida para el público en general y para muchos actores del sistema educativo.

El objetivo principal de la Educación Hospitalaria y Domiciliaria es hacer efectivo el derecho a la educación y sostener la escolaridad de los alumnos que están hospitalizados o con reposo domiciliario cambiando el formato original de una escuela para poder preservar su

trayectoria educativa, ya sea asistiendo a contextos situados en instituciones de salud o en sus propios domicilios, lugar donde estaría llevando a cabo su reposo u hospitalización.

En el texto Aportes para la construcción de la modalidad educación domiciliaria y hospitalaria escrito por el Ministerio de Educación de la Nación mencionan que:

El alumno en situación de enfermedad se escolariza en el ámbito hospitalario y/o domiciliario. Estos espacios diferentes imponen criterios comunes y otros criterios diferenciados a la organización del acto educativo. Si bien la especificidad de la Modalidad es la situación de enfermedad en la que se encuentra el alumno, la acción educativa se organiza atendiendo las particularidades del contexto en que se encuentre el sujeto. (pp. 55)

Se define a la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como una Modalidad del Sistema Educativo Nacional, la tiene en cuenta como una opción organizativa y/o curricular de la educación común, que busca escolarizar a los alumnos que no han completado los niveles obligatorios, ya que debido a su enfermedad no pueden asistir a la escuela. Es por ello que dicha educación, busca dar respuestas a requerimientos específicos de formación, para atender particularidades de carácter permanente o temporal, pudiendo garantizar la igualdad en el derecho a la educación y cumplir con las exigencias legales, técnicas y pedagógicas de los diferentes niveles educativos.

Esta educación considera la atención educativa de los alumnos internados, donde tengan la posibilidad de comenzar o continuar con la educación obligatoria. Cada hospital, clínica o sanatorio es diferente, y las dinámicas e interacciones que se establecen en cada uno también lo son. Al igual que sucede con las escuelas y las instituciones educativas en general, las instituciones de salud también tienen características particulares que las hacen reconocibles en cualquier lugar del mundo.

Cada habitación adquiere una dinámica particular según los sujetos que se encuentren internados allí. Cada día o cada semana habrá un grupo diferente en las mismas salas, dado que la rotación de camas es permanente (en raras excepciones el período de internación supera los siete o diez días). Y en medio de estas complejidades, el modo en que cada alumno vive su internación será diferente

Por otro lado, la Educación Hospitalaria abarca la atención educativa de los alumnos que se encuentren en reposo domiciliario por atravesar una situación de enfermedad que no les permite asistir a una escuela, ya sea para iniciar la escolaridad o para continuarla. Es por ello, que el hogar de cada alumno se convierte en un aula escolar domiciliaria y el lugar donde el docente asistirá para cumplir la escolarización.

En ocasiones el “domicilio” donde el alumno se encuentra realizando el reposo no es su propio hogar, sino que también entran en esta definición las pensiones, residencias u hoteles donde viven temporalmente las familias, debido a que se han trasladado a otra localidad para que sus hijos puedan realizar los tratamientos y controles correspondientes. De esta manera, los docentes van en búsqueda de los alumnos a sus hogares.

En estos ámbitos, existe un gran desafío para los docentes debido a que deben crear un aula en cada hogar al que tienen que asistir, recrear una situación escolar, constituir escuela en un contexto que no lo es, y (re)constituirse como docente en cada casa, en cada aula domiciliaria. Por ello, es importante que el docente sea capaz de delimitar con precisión su rol y el alcance de la tarea que va a desarrollar. Teniendo en cuenta que la cercanía y la familiaridad no deberían confundirse con el rol que el docente cumplirá, asumiendo otras funciones que la dinámica familiar reclama y se diferencien de la tarea de enseñar.

Para mencionar concretamente cuales son los objetivos de esta Modalidad, hay que conocer la Ley provincial N°9336 de “Creación del servicio de escuelas o aulas hospitalarias y servicios educativos domiciliarios.” De la cual se transcribe a continuación el artículo 2 que explica claramente esos objetivos.

Artículo 2º.- Objetivos. El objetivo central de la presente Ley es proporcionar atención educativa a los niños y jóvenes que por causas de enfermedad, se ven obligados a guardar un período prolongado de convalecencia en hospitales, sanatorios o clínicas, o en sus domicilios.

Los objetivos específicos son:

a) Abarcar, a través del abordaje educativo, la integralidad de la persona teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicosociales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos y expresivos de los niños y jóvenes en situación de enfermedad, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit;

b) Promover el acceso a saberes relevantes para su autocuidado;

c) Factibilizar la continuación del currículo establecido con carácter general para el nivel, modalidad y grado o curso que corresponda a cada educando hospitalizado o en convalecencia domiciliaria, llevándose a cabo en cada caso las adecuaciones o adaptaciones curriculares pertinentes;

d) Estimular la asistencia a la Escuela o Aula Hospitalaria y su participación activa en el proceso enseñanza-aprendizaje, resultante de las adecuaciones establecidas;

e) Promover una óptima coordinación entre la Escuela o Aula Hospitalaria o Servicio Educativo Domiciliario con el centro educativo de origen del alumno, solicitando y brindando

toda la información referida a la programación escolar del curso en el que se encontrara inscripto, así como los detalles referidos al nivel educativo alcanzado;

f) Facilitar la integración y comunicación del niño o adolescente con sus pares, con sus padres, con el personal médico y técnico del nosocomio y con docentes del servicio, alejándolo del aislamiento que pueda traer aparejada su dolencia, y

g) Lograr la integración del educando en su nivel de escolarización en el momento de operarse el alta médica y el reintegro al centro escolar de origen, afianzando su seguridad y autoconcepto a través del proceso desarrollado.

Se debe considerar que el contexto hospitalario pediátrico al que asisten los niños que deben permanecer un tiempo hospitalizados a causa de una enfermedad, es una situación traumática que altera el proceso normal de desarrollo de cada niño.

Es importante saber que la enfermedad puede producir aislamiento social, lo que puede significar que el niño quede apartado en una situación pasiva frente a las decisiones médicas sobre él. Ante esto, la hospitalización puede implicar un alejamiento significativo de su vida habitual. Es por ello que la escuela como institución social responsable de la educación, deberá tomar esta situación formulando una propuesta pedagógica contextualizada a la nueva realidad del niño hospitalizado. Propuesta que no puede ser única ni uniforme y que deberá implicar la adaptación a cada niño y a cada contexto particular.

En el caso del niño hospitalizado o con tratamiento domiciliario, se debe observar al hospital y a la escuela como instituciones que coexisten por lo que la articulación entre ambas es imprescindible, buscando complementar y enriquecer la atención integral de los niños. Articulación en la que debe darse necesariamente una concepción humanística.

Según Gallardo y Tayara (2009), en su libro explican que la escuela hospitalaria tiene su espacio geográfico dentro del contexto hospitalario como un servicio que brinda escolaridad al niño hospitalizado. En ella los tiempos escolares se encuentran determinados por variables como la situación real del niño, la patología y el lugar donde se encuentre dentro del hospital. Esto determinará una modalidad de atención pedagógica personalizada, buscando que los encuentros del paciente-alumno con el docente y el conocimiento adopten características singulares en un contrato didáctico.

1.2 Instituciones de la modalidad

Considerando lo que se mencionó anteriormente, rescatado del texto “Aportes para la construcción de la modalidad educación domiciliaria y hospitalaria”, expresado también en la

Resolución N° 202/13 realizada por el Ministerio de Educación de la Nación, donde se plantea que el alumno que se encuentra en situación de enfermedad se escolariza en el ámbito hospitalario y/o domiciliario y que la acción educativa se organiza atendiendo las particularidades del contexto en que se encuentre el sujeto.

Es por ello que contempla que la Educación Domiciliaria brinda la atención educativa de los sujetos que se encuentren en reposo domiciliario debido a que atraviesan una situación de enfermedad, que les impide concurrir a una escuela, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria, donde el hogar de cada uno se constituye en un aula escolar domiciliaria, donde el docente efectuará su escolarización, de la misma manera la Educación Hospitalaria ofrece la atención educativa de los sujetos que se encuentran internados en los efectores de salud tanto públicos como privados, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria.

Teniendo en cuenta estos ámbitos, la Modalidad ofrece la posibilidad de dar continuidad a las trayectorias escolares de los alumnos que están atravesando una situación de enfermedad, por medio de modelos de organización denominados “Escuelas” y “Servicios” que institucionalizan la acción educativa.

Las Escuelas son los establecimientos educativos que cuenten con una estructura orgánico-funcional que responde a las pautas reglamentadas por el Poder Ejecutivo Provincial para cada uno de los Niveles y Modalidades, por lo que su especificidad institucional refiere a los fines y objetivos propios de la Modalidad.

Estas escuelas pueden ser hospitalarias, domiciliarias y hospitalarias y domiciliarias:

Se define a Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias a los establecimientos educativos que cuentan con aulas hospitalarias y domiciliarias y que cumplen con la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios, contando con un espacio físico que podrá estar ubicado dentro del hospital de referencia o en otro edificio.

En cuanto a las Escuelas Hospitalarias, estas son establecimientos educativos que lleven a cabo la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios y se encuentran internados en los efectores sanitarios, teniendo un espacio físico o aula hospitalaria dentro del mismo para la organización y desarrollo de la tarea.

En lo que concierne a las Escuelas Domiciliarias, se las presenta como los establecimientos educativos que efectúan la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios y que se encuentren en reposo domiciliario, contando con una sede administrativa o espacio físico para la coordinación y organización de la tarea.

Por otra parte, se identifican a los Servicios Educativos, como las ofertas organizativas que no se incluyen dentro del formato de Escuelas, y se adaptan como opciones educativas

que cumplen con la escolarización de los sujetos que cursan los niveles obligatorios y que se encuentren internados en efectores de salud o que cumplan reposo domiciliario.

Considerando esto, cada jurisdicción podrá definir la dependencia pedagógica y administrativa de estos servicios. Por lo que se propone que puedan depender de una escuela propia de la Modalidad, de una escuela de los niveles o de una escuela de otra modalidad si el perfil de los alumnos lo necesitase, siempre en articulación con el organismo específico de la Modalidad en el nivel central del Ministerio de Educación Provincial. (Ministerio de Educación de la Nación, 2013, pp 44)

Por lo tanto, los Servicios Educativos pueden ser hospitalarios y domiciliarios, donde estos serán aquellas ofertas educativas que llevan a cabo la escolaridad de los sujetos que cursan los niveles obligatorios de la escolaridad y se encuentran internados en los efectores sanitarios (Servicio Educativo Hospitalario) o que se encuentren en reposo domiciliario, acorde a estricta prescripción médica (Servicio Educativo Domiciliario) . Estos servicios dependen en lo orgánico-funcional de una escuela base del Nivel y/o Modalidades.

Cada jurisdicción organizará el funcionamiento de la modalidad en su territorio, acorde al diseño derivado de sus características poblacionales, geográficas, sanitarias y epidemiológicas, a fin de incluir a todos los alumnos que requieran de la Educación Domiciliaria y/u Hospitalaria. Para el cumplimiento a este derecho, las instituciones de la Modalidad (escuelas y servicios) que se creen a partir del año 2013, tendrán el carácter de domiciliarias y hospitalarias simultáneamente, centrándose en el sujeto del aprendizaje y en el seguimiento de su trayectoria escolar. (Ministerio de Educación de la Nación, 2013, pp 45)

1.3 El sujeto de la educación hospitalaria

El ingreso de los niños a la educación hospitalaria se encuentra atravesados por dos circunstancias: la primera se ocasiona al aparecer una enfermedad inesperada que obligan a alumno-paciente a permanecer internado o realizando reposo domiciliario, luego al superarlo, puede regresar a la escuela. En segundo lugar, se consideran las enfermedades crónicas o que tienen recurrencias pero que no necesitan largos períodos de internación o reposo, sino que son manifestaciones periódicas que en su totalidad forman tiempos duraderos de ausentismo escolar que serán significativos.

Algunas enfermedades, le permiten al alumno concurrir a la escuela por ciertos periodos, pero del mismo modo cuando la afección se manifieste nuevamente, deberá regresar a dicha Modalidad. Asimismo, existen enfermedades las cuales sus consecuencias implican la realización de tratamientos ambulatorios prolongados o chequeos frecuentes. En estos casos,

las trayectorias educativas de estos alumnos se basan en idas y vueltas, buscando garantizar su derecho a la educación y brindando constancia en los aprendizajes previstos para el ciclo lectivo que se encuentre cursando.

Del mismo modo, existen alumnos que presentan enfermedades recurrentes pero que solo permanecen pocos días y se trabajan en el ámbito del hogar, donde no es necesario la participación de la Modalidad. Por ello, es importante tener en cuenta el diagnóstico de la enfermedad, en lugar de la permanencia.

Cuando un alumno ingresa a la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria, no deja de formar parte de su escuela de origen, ya que se busca que en un futuro cuando su situación de salud lo permita, dichos alumnos-pacientes puedan volver a reintegrarse a su escuela.

Cuando un niño es hospitalizado, su vida cambia repentinamente de una manera brusca. Son tiempos en donde el niño junto a su familia atravesarán por muchos cambios.

Por lo que, como menciona Gallardo y Tayara, el niño hospitalizado se siente enfermo por la aparición de su dolencia que lo llevará posiblemente a internaciones y a situaciones que serán traumáticas para él, donde se verá expuesto a curaciones, tratamientos que pueden ser dolorosos y muchos estudios.

Por lo que para ingresar a esta Modalidad, según el Ministerio de Educación se tiene en cuenta dos circunstancias tales como:

La primera y más habitual se produce a partir de la irrupción repentina de enfermedades de carácter circunstancial que obligan al sujeto a permanecer internado o en reposo domiciliario. Superada esta situación, el alumno retorna a su escuela. Por otra parte, como segunda situación típica, debemos considerar aquellas patologías de carácter crónico o que presentan recurrencias pero que no generan largos períodos de internación o reposo, sino manifestaciones periódicas, las que sumadas constituyen períodos de ausentismo escolar altamente significativos. Estas patologías presentan remisiones que permiten al alumno asistir a su escuela de origen por períodos más o menos prolongados de tiempo. (Ministerio de Educación, 2014, pág. 65)

Parafraseando a Gallardo y Tayara, en su texto explican que el niño en su intento de adaptarse al proceso hospitalario, experimenta tres fases que son habituales. La primera es la fase de protesta, esta puede durar sólo horas o incluso semanas, el niño presenta una fuerte necesidad de su madre, quien es la que comúnmente calma al niño en sus dolencias, pero al encontrarse en el hospital afrontando una situación desconocida el niño se desespera, donde sus protestas y gritos no conducen a la aparición de su madre; en esta fase se lo considera como un mal paciente. La segunda fase es la de desesperación, la necesidad continua y

consciente de su madre, donde el niño presenta indiferencia, retraimiento y tristeza, aunque parece tranquilo y adaptado; esta fase es la de mayor cuestionamiento sobre la permanencia de los padres dentro del hospital. Y por último, la fase de negación, donde el niño muestra interés por el entorno y eso se considera como un signo de felicidad, aunque realmente lo que hace es reprimir sus sentimientos.

1.4 Pedagogía hospitalaria: El pedagogo hospitalario y el alumno-paciente.

La pedagogía en el ámbito hospitalario tiene en cuenta diversos factores propios del niño enfermo dentro de este contexto. Las autoras Gallardo y Tayara (2009) mencionan factores tales como:

Lo referido al niño, al contexto y a los diferentes profesionales intervinientes; la patología, pronóstico y tratamiento, su lugar de origen, el grupo familiar, su historia pedagógica, lengua materna, dialecto, regionalismo; su cultura, sus hábitos, la hospitalización, la interrelación con otros profesionales, el desarraigo, etc. (pp.22)

La pedagogía hospitalaria, como la explican Gallardo y Tayara (2009):

“es la atención educativa que requieren los niños con problemas de salud en edad escolar, que se encuentran hospitalizados. Esta pedagogía se encarga de la educación de los niños enfermos y hospitalizados, buscando que no se retrase su desarrollo personal ni sus aprendizajes. Las aulas hospitalarias son espacios que se encuentran dentro del hospital y que se dedican a la atención de los niños ingresados en pediatría.” (pp. 23)

Por otra parte también nos encontramos con la atención educativa domiciliaria, que se dirige a los niños que ya consiguieron el alta del hospital.

Un aspecto importante en esta pedagogía, es el pedagogo hospitalario. En la tarea de educador dentro de las escuelas siempre intervienen diversos factores, sin embargo en el ámbito hospitalario y domiciliario son mayores los elementos que van a participar del acto de educar. Dentro de esta modalidad nos encontramos con otros componentes como los ritmos del hospital, los tratamientos u operaciones, los espacios, los tiempos, etc.

Es por ello que las autoras Gallardo y Tayara (2009), describen las características que presenta la práctica docente del pedagogo hospitalario, siendo las siguientes:

El pedagogo hospitalario presenta un rol pluridimensional. Partiendo desde la simultaneidad donde el pedagogo estará atento a todos los fenómenos, priorizando el encuentro pedagógico y sosteniendo el deseo de aprender, esto se debe a que en un mismo tiempo se producen diversos acontecimientos, requiriendo procesos de atención selectiva a procesos y demandas que se dan a la vez. También está la impredecibilidad, ya que pueden surgir ciertos factores que condicionen e interrumpan el momento de aprendizaje. La inmediatez está presente ya que la interacción determina la aparición de acontecimientos imprevistos que requieren una resolución inmediata del pedagogo. Además una característica histórica debido a que la función del pedagogo hospitalario supera la condición de aislamiento restableciendo la continuidad de la actividad escolar. Y por último, la implicancia personal, donde el pedagogo genera una trama interpersonal sostenedora del encuentro.

Por lo que teniendo en cuenta esta pluridimensionalidad de la acción pedagógica, el perfil del pedagogo hospitalario debe estar delimitado por su capacidad de apertura, flexibilidad y autocritica, la adecuación de los contenidos al perfil del niño hospitalizado: diagnóstico, pronóstico y tratamiento, la adecuación de los contenidos curriculares: metodología, estrategias y técnicas, la capacidad de investigación, el docente debe conocer y valorizar el patrimonio cultural del niño: su lugar de procedencia, costumbres, tradición, etc., la capacidad de interactuar como integrante de un grupo de profesionales, identificar el rol y capacidad de trabajo interdisciplinario, y la capacidad de generar relaciones sociales simétricas y asimétricas.

Considerando esta última capacidad, se tendrá en cuenta que la metodología de trabajo respeta los tiempos de internación, modalidad y tipo de tratamiento, la integración de los padres hacia el proyecto educativo, debe ser co-gestor de la comunidad educativa, promover la igualdad de oportunidades evaluando el currículo en función a los requerimientos reales de cada alumno, portador y generador de cambios e integrar al paciente alumno a la escuela de origen. (p. 153-154-155)

Reconociendo que existen diferencias entre la función de un docente en una escuela y la de un docente dentro de esta Modalidad, la Resolución 202/13 expresa que existe una necesidad de una formación específica para los docentes hospitalarios y domiciliarios, ya que se encuentran utilizando los marcos de la Educación Especial para realizar sus prácticas y siempre guiados a partir de su propio compromiso docente, utilizando sus antiguas experiencias.

1.5 Construcción de una red. Familia-escuela-hospital

Además de los niños, las familias también se encuentran afectadas por el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, es por ello que todo el círculo familiar debe ser ayudado y orientado para mantener el equilibrio de la familia.

Se tiene en cuenta el concepto de red que mencionan Gallardo y Tayara, donde lo definen como facilitador para posibilitar una mirada atenta a la mayoría de factores constitutivos de la realidad de un niño enfermo y su familia, brindando oportunidad de dialogo entre todos los actores intervinientes.

Partiendo desde la primera red, que es la familia, esta presenta varias funciones como lo son la matricial, la humanización y la individualización. Su función matricial, se considera que es sostenedora, nutriente y madurante ya que cuando un niño nace se encuentra incompleto y necesita la ayuda de sus padres para poder completarse y ubicarse dentro de un seno familiar. Este vínculo inicial es el eje central por el cual se ira produciendo la transformación de la persona y dentro de esta familia se ira posibilitando la humanización. En esta función, mencionada anteriormente, se considera también como de metabolización emocional, relacionándose a los acontecimientos significativos que realiza el niño y que deben estar sostenidos y acompañados por sus padres. Y por último la individualización, que es donde se provee al sujeto de los procesos de identificación, realizándose por medio del intercambio con otros e inscribiendo los modelos de interrelación desde lo micro que es su familia hasta lo macro-social que puede ser la escuela o algún deporte.

La segunda red que se presenta es la escuela, la cual se considera como el lugar social de la infancia, la cual acompaña el desarrollo de la plenitud humana. La escuela busca relacionar sus potencialidades con la cultura, sus pares, el conocimientos y diversas circunstancias de la realidad escolar. La escuela al trabajar en red realiza una articulación de niveles de responsabilidad, donde se llevarán a cabo diferentes actividades realizadas por diferentes profesionales y actores que irán interactuando.

Y por último, la tercera red, son las instituciones de atención a la salud, donde se presentar ciertas características, tales como que el hospital es parte integrante de la comunidad; que el hospital no puede actuar aisladamente de los programas de salud; que en su tarea participan otros profesionales de la salud y la educación dando respuestas a necesidades de la salud de la comunidad; y que en los criterios de atención integral al paciente, donde el hospital involucra el aspecto biológico, socio-cultural, idiosincrasia, hábitos y educación.

Estas tres instituciones presentadas en relación al niño es que la familia para él es su único mundo, una sociedad unida por vínculos afectivos y materiales, donde su autoestima y confianza dependerán de la que hayan depositado en él, es por ello que la fuerza socializadora de la familia proviene de su heterogeneidad. Por otra parte la institución escolar, es el lugar que el niño ve para la educación social, donde su objeto primordial reside en la formación de actitudes y conductas, es el lugar donde pretenden que la comunicación entre alumnos, pares y profesores sea un medio de formación para la convivencia, relacionándose teniendo en cuenta la cooperación y el respeto mutuo. Y la institución hospitalaria, es un lugar de atención, de prevención, de formación y capacitación, donde las respuestas van a incluir miradas y participación de otros profesionales.

Es por ello que el trabajo en red busca una forma de trabajar dentro de las propias instituciones, considerando relacionarse y cooperar entre ellas, además esta red va a permitir la permanencia y la flexibilidad, el aprovechamiento de los recursos existentes y la creación y adaptación de otros.

Como plantean las autoras Gallardo y Tayara (2009), existen posibilidades del trabajo en red:

- El accionar o intervención del pedagogo dentro de las instituciones de salud, dentro de una mirada integral.
- Generar estrategias significativas de atención.
- Las redes se forman para unir esfuerzos y no para formar otra nueva organización.
- Informar a la gente de las ideas, trabajos, actividades y la puesta en común de temas.
- La circulación de la información y trabajos con un objetivo común.
- Conocimiento e información (de todos los integrantes sus actividades, sus inquietudes).
- La red no tiene que suplir la presencia del individuo y las experiencias, sino utilizar las herramientas para fortalecernos y apoyarnos.
- El sujeto de atención y sus necesidades concretas a solucionar, deben complementarse con las diferentes visiones de cada colectivo. Así pueden enriquecerse los contenidos.
- Trabajar cada miembro desde su punto de vista particular, desde su especificidad y si, enriquecer la propuesta de atención.

- Trabajar en red sin que esto suponga que cada organización pierda su perspectiva ni recargue más trabajo a las mismas.” (p 113-114)

Capítulo 2.

TRABAJO DE CAMPO

A lo largo de este capítulo se presenta el diseño metodológico que se utilizó para recabar información útil para dicho trabajo y el análisis realizado a partir de los datos obtenidos. Primeramente se plantea una breve explicación sobre los lugares visitados y de las docentes entrevistadas. En segundo lugar se exponen las entrevistas realizadas junto a las respuestas obtenidas en las mismas.

2.1 Decisiones metodológicas

El presente trabajo se centró en la Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria. La provincia de Córdoba cuenta con dos Escuelas Hospitalarias llamadas “Atrapasueños” que se encuentra dentro del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad y la escuela “Semillas del Corazón” dentro del Hospital Pediátrico (ex casa cuna) y así mismo, existe el Servicio Educativo Hospitalario “Un Solcito de ternura” que forma parte del Hospital Municipal Infantil y es un anexo de la Escuela Municipal Dr. Pedro Carrande Carro.

Se logró realizar entrevistas en el Servicio Educativo Hospitalario, donde al haber ido los primeros días del mes de diciembre se encontraban solo dos docentes hospitalarias y muy pocos alumnos, ya que el día anterior había sido el acto de fin de ciclo. Allí converse con dos docentes, una de nivel inicial y otra de nivel primario que también brinda educación de nivel medio a los alumnos del hospital. Por otra parte, la segunda entrevista realizada en la Escuela Hospitalaria Atrapasueños, se realizó a una docente domiciliaria y en ocasiones añadía comentarios la secretaria de la escuela, en ese momento se encontraban todas las docentes de allí y estaban preparando el acto de fin de ciclo, así mismo se comentó que se estaba estrenando el nuevo espacio de la escuela ya que había sido donado hacia muy poco tiempo y estaban mudando todas las cosas.

Las entrevistas fueron de carácter abierto. Se plantearon las mismas preguntas a todos los entrevistados permitiendo que respondan libremente explayándose sobre el tema. Se grabaron con autorización de los involucrados y se realizó la posterior desgrabación. Luego se ordenó la información obtenida en un cuadro de doble entrada que se presenta a continuación, incluyendo la reflexión de la entrevistadora.

2.2 Presentación de la información obtenida y análisis.

PREGUNTAS	SERVICIO EDUCATIVO HOSPITALARIO “Un solcito de ternura”	ESCUELA HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA “Atrapasueños”	OBSERVACIONES
¿Hace cuantos años es docente? ¿Y directora?	27 años dentro de la docencia.	Yo tengo 20 años en la docencia,	
¿Hace cuantos años trabaja en esta Escuela?	Docente de Primaria-2011. Docente de Inicial -2013 -	En el 2013, en septiembre.	
¿Cómo ingreso aquí?	El ingreso es por concurso, en realidad los primeros cargos se cubrieron haciendo como una selección, porque esto fue pionero en Córdoba. Es un concurso interno, para la gente dentro del sistema con 4 años de antigüedad allí.	Presente un currículum en la DGRE (Dirección General de Regímenes Especiales), ya me habían notificado de la existencia de esta modalidad. Y es así, vos presentas currículum, yo tengo 20 años en la docencia, ese es otra de las condiciones que te piden, es que seas titular en una escuela.	
¿Cuál es la diferencia entre trabajar aquí o en una escuela por fuera de esta Modalidad?	Muchísimas, si bien tiene similitudes en cuanto al abordaje de los contenidos y frente al niño, uno no pierde la forma de tratar a un niño en la escuela común y acá, pero si cambia el formato, el espacio, la cantidad de alumno, porque al pasar de tener 30 alumnos acá podes tener uno o tres, compartís con el otro nivel, compartimos momentos como el	En realidad, es muchísima la diferencia. Primero que nosotras trabajamos con alumnos en situación de enfermedad entonces los docentes debemos ser muy flexibles, porque nos vamos a enfrentar a no está rigidez de un horario de una escuela común, que es de 8:30 a 12:30, sino que es flexible todo	Ambas coinciden en que la diferencia es de gran amplitud, considerando la educación personalizada teniendo en cuenta la necesidad de cada niño, considerando a la enfermedad y al espacio en el que se sitúan.

	<p>cuento o no , cada uno trabaja con lo suyo, es el día a día, acá se va planificando sobre el momento.</p>	<p>porque todo va a depender de como este el alumno. Segundo en una escuela común vos tenes un grado de 20 o 30, nosotros somos una educación personalizada, de uno a uno. , tenes que crear un vínculo, acá el vínculo no solamente es con el alumno sino que también es con la familia, porque no te olvides que las domiciliarias ingresamos e irrompemos esa lógica familiar.</p>	
¿Cuántas docentes trabajan aquí?	<p>Somos 6 docentes, una de Nivel Inicial, tres multigrado (dos a la mañana y una a la tarde), una docente de artes plásticas y una de música. Ese es nuestro organigrama. Y la directora</p>	<p>En Capital somos 65 y en el Interior 41. Cantidad de docentes. Las de capital están divididas en los tres niveles.</p>	<p>Se observa la gran diferencia entre la cantidad de equipo docente que se presenta en la escuela hospitalaria y la poca cantidad en el aula hospitalaria.</p>
¿Cuántos niños asisten por día y mes?	<p>Esto es fluctuante, día a día, según la época del año y según el año, porque hay años que no hay nadie en Onco y otros que están rebalsados de alumnos. terminamos con 7 alumnos de Primaria y 4 de Secundaria</p>	<p>Hasta ahora trabajamos con un alumno por día, porque, por las distancias, no te da el tiempo. La secretaria ayuda y comenta “va a depender siempre del año, no hay un incremento abismal pero si hay y es parejo, entre los estudiantes y los profesores, el ingreso de profesores. Siempre se mantiene y no se puede decir que todos los años son iguales, el año pasado hubo</p>	<p>Ambas coinciden que la asistencia de los niños es fluctuante. Dependerá del año, de la época del año y de otros factores que hacen que ningún año la matrícula de alumnos sea igual que la anterior y la siguiente.</p>

		demasiados estudiantes que había en el hospital y que en el domicilio se mantuvo todo el año, o puedo decir que fue al revés, que hubo más ingresos en el domicilio que en el hospital. En el hospital también va a variar, en el nivel inicial, el año pasado tenía una gran cantidad de estudiantes y este año hay pocos, siempre va fluctuando”	
¿Cómo se trabaja con la escuela de origen de los niños?	La relación con la escuela de origen es bastante activa, la relación es todo el tiempo incentivada por dos razones, la primera es porque es importante para los chicos que esto no funcione como algo aparte y separado, el hecho de que los chicos sepan que uno está en contacto con la escuela de origen le da un sentido de integración y de unidad que no lo da si uno va por un lado y el otro por otro, o sea que es en relación a los contenidos, en relación a cosas específicas de la enseñanza, como el nivel de complejidad.	Nosotros empezamos a trabajar paralelamente con la escuela, es ponernos en contacto con la escuela de origen, porque nosotros tenemos que tener un referente porque es con el que vamos a charlar, con el preceptor, el coordinador de curso, el director, eso lo manejan ellos a quien es el que va a estar en contacto con nosotros, y le llamamos el anexo 4, que ahí van a ir todos los contenidos de cada una de las asignaturas del cual nosotros vamos a trabajar o los programas, que a veces muchos profesores de la escuela de origen, ponen cuáles son los contenidos que a	Se tiene muy presente la escuela de origen, en la escuela y en el aula trabajan paralelamente con la misma y plantean la importancia de está relación, ya que allí es de donde proviene el niño y es el referente para continuar al educación de una manera articulada.

		ellos les parecen prioritarios que le demos nosotros, en que focalizarlos, porque son tan extensos los programas de la escuela de origen que nosotros vamos solo una vez por semana y desarrollar todos los contenidos	
¿Cuándo a los niños se les da de alta pero continúan el reposo en sus hogares, son las mismas docentes las que van a su hogar?	Este es el único de los tres que no tiene modalidad domiciliaria, es el más antiguo y el más chico, por la cantidad de personal y por el alcance que tiene. Pero trabajamos con interrelación con las otras escuelas y cuando vemos que un niño necesita domicilio, acudimos a Semillas y Atrapasueños, y ellos lo cubren. A veces ellos también están sobre demandados y cubren primero la necesidad de su hospital y después el resto, así que a veces significa que uno tiene que hacer acuerdos con las escuelas, que tienen la autonomía para decidir sobre algunas cuestiones, por eso uno acuerda, porque por ejemplo con una niña yo pedí domiciliaria, pero no había y estaban sobre demandados y el tiempo pasa, y el tiempo es oro, y acordamos con la	Hay docentes hospitalarias y domiciliarias dentro de Atrapasueños	Aquí se presenta diferencia ya que en el Aula hospitalaria no cuentan con docentes domiciliarias, por lo que buscan otras formas de continuar ya sea buscando en las escuelas hospitalarias, llegando a un acuerdo con la escuela de origen, maestras particulares, etc.

	<p>escuela una modalidad de trabajo con ella y con la coordinadora de su escuela, que hace de nexo con los profesores y yo le paso el parte, los informes, los trabajos terminados los escaneo y los envié y ella se encarga de distribuirlos con los profesores, esa es otra modalidad de trabajo porque no podemos estar esperando dos meses.</p>		
<p>¿El Gobierno les brinda material para trabajar con los niños?</p>	<p>La municipalidad tiene algunos convenios y de esos nos dan un monto, de poco dinero, después de eso tenemos donaciones, hay mucha gente que se acerca a donar material y además tenemos autogestión, este año no hicimos nada, pero otros años vendimos pinitos hechos por nosotras en navidad, o frascos pintados a mano, y con esos fondos se compran las cosas, supimos comprar telones. Y nos buscan mucho para dar capacitaciones.</p>	<p>Si, el Gobierno nos facilitó esta escuela, se luchó por esta escuela. Y en materiales, cuando estaba el programa Conectar nos dieron las computadoras (que están en la caja porque no funcionan ninguna, pero eso es aparte), se reciben donaciones de libros desde Nación, el estado está en esta, vienen las computadoras , los libros, otros tipos de materiales que son muchos, lo último que tuvimos en ingreso fue por el programa de robótica que hubo la otra vez, nos trajeron tablets, celulares, lentes de realidad virtual, computadoras de Nación y toda la parte de libros. Y lo demás son donaciones. Al ser escuela nueva, contamos este año</p>	<p>Ambas plantean la ayuda por parte del Gobierno, ya sea de dinero como de materiales. Pero así también comentan la importancia de las donaciones que reciben. Del mismo modo, en el aula hospitalaria realizan ventas de distintas cosas o brindando charlas en cursos de capacitación, buscando generar dinero para poder comprar materiales que necesitan.</p>

		con la inauguración de la cooperativa.	
¿Existe alguna formación adicional para ser docente en esta escuela?	Es la titulación docente básica, acá somos maestros, una titulación a fin a la salud, una capacitación que la damos nosotras a la gente que quiera participar de la lista y una evaluación, que la realiza una junta. Esas son las condiciones para estar acá y que lo soportes.	Salió la actualización de Escuelas Hospitalarias, el año pasado se lanzó, hay cursos, yo hice uno desde Nación, el año pasado estuvo a nivel provincial por medio del ISCEP, fue una actualización de un año y medio.	Aquí se plantean diferencias ya que en el aula hospitalaria exigen a las docentes que posean alguna titulación referida a la educación, además de los cursos de capacitación sobre la Modalidad, donde en la escuela hospitalaria solo le piden este curso.
¿Las docentes reciben apoyo psicológico luego de perder algún alumno?	Acá hay algo que te protege que es tener conciencia de tu rol, respetar tu encuadre de trabajo, es algo que te protege, esto es que somos maestras, somos educadoras y lo hacemos lo más profesional posibles. No tenemos nosotros ayuda como te decía pero si cuando he necesitado he recurrido a una consulta particular con una psicóloga. Nosotros acá algo más que encontramos que nos hace bien, es rotar la especialidad.	Contamos con una psicopedagoga, después de que nos fallece un alumno, tenemos un día de duelo, ese día es nuestro y vamos a acompañar a las familias, si tenemos a la psicopedagoga, estamos muy contenidas, pero te digo que también depende de cada uno, de cómo vos podés manejar ese duelo.	Otra gran diferencia es que en la escuela hospitalaria le brindan apoyo a las docentes luego de la pérdida de un alumno, brindándole hasta un día de duelo, sin embargo en el aula hospitalaria no es así y no reciben ningún tipo de ayuda, si lo desean deben hacerlo de manera particular.
¿Cómo son sus planificaciones?	Tenemos un proyecto central, como una especie de NAP, que es una guía, acá los docentes que estamos en la sala manejamos mucho la currícula, porque acá tenemos chicos de todos los grados, de todas las escuelas, manejamos toda la currícula entonces nosotros tenemos nuestro	Los profesores asesores nos plantean, tenes que dar determinado tema. No es una planificación como la de Primaria, que pone el objetivo, el propósito, introducción, nudo y desenlace. Tenemos el objetivo que lo ponemos cual es y directamente	La diferencia existente se presenta ya que en el aula hospitalaria se realiza un proyecto central propio, además de utilizar como guía los temas que trabajan en las escuelas de origen, que en la escuela hospitalaria solo trabajan con está.

	proyecto central y tenemos proyectos específicos que se desprenden de ese central. Entonces toda la actividad nuestra queda encuadrada dentro de un proyecto general.	llevamos las actividades, después por ultimo tenemos una evaluación pero no una planificación formal alumno por alumno.	
¿Cómo son las graduaciones de los Niveles?	La modalidad, excepto la provincia que puede decidir sobre la acreditación que generan documentos, nosotros no acreditamos porque nuestros alumnos pertenecen a una escuela, nosotros elaboramos informes y los responsables de la acreditación y de la elaboración de una libreta es la escuela que tiene la matrícula, ese es el responsable.	Tenemos que hacer los informes, que consisten en una pseudo libreta porque con nuestros informes nosotras los llevamos a las escuelas de origen y ellos vuelcan eso en las libretas y ahí tenemos, en el caso de secundario, tenemos dos tipos de informes que es el mismo pero desglosado, uno donde van todos los contenidos desarrollamos de todas las asignaturas y ahí es donde tiene mucha intervención directa del profesor porque ellos saben el vocabulario en que se pone, esa es la otra, una vez que los informes son elaborados, supervisados por el equipo técnico y firmados, salen a las escuelas.	En los dos se realizan informes de manera redactada sobre cada alumno y se envían a las escuelas de origen para que ellos realicen las libretas.
¿Cómo es la relación con las familias?	Para nosotros es fundamental, porque dependemos de ellos, un niño que está atendido acá, necesitamos que el padre esté al lado de la	Llega un momento, que uno va una vez por semana, y ya sabemos cuáles son las lógicas, sabemos a qué hora se va a levantar el	En ambas coinciden que la relación con las familias es fundamental porque siempre se necesita que los padres lo apoyen, así mismo la docente domiciliaria

	escolaridad de su hijo, entonces lo hacemos participar.	hermanito, a qué hora va a ir el abuelo, es todo. Hasta las intimidaciones de la familia también y si vos no las paras, empiezan a utilizarte de psicólogo.	plantea que es más importante aún en el domicilio porque ellas se presentan frente a las vivencias diarias de los hogares.
¿Tienen espacios para trabajar?	Nosotros vamos donde está el niño, si puede venir para acá es mejor, nosotros siempre pulsamos, pedimos permiso, nosotras no hacemos nunca nada si no tenemos permiso médico o de enfermeras, pero si no pueden venir, vamos a donde están, al pie de cama, tratamiento, sala de día, sala común.	La propiedad del escenario que vos vas a desarrollar, he dado clases hasta en el patio entre las gallinas y los pollitos y los gatos, esa es nuestro espacio es muy versátil, si vos podes contar con que el alumno está en la cama que no puede mover ni un dedo, vos ahí llevas la computadora, llevas videos o trabajas con música, pero dando los contenido, vamos modificando. Depende de cada uno, como podemos dar clase en el patio porque nos oxigenábamos, como podes tener el que tiene su escritorio para trabajar o al pie de la cama, no hay una forma única como estrategia	El espacio puede variar, al ser en el hospital puede ser en las aulas o al pie de cama, dependiendo como este el niño. De igual manera, en el domicilio hay ocasiones en se dispone un lugar exclusivo para estudiar, o en lugares compartidos por otros integrantes de la familia y si el niño se siente mal, también puede ser al pie de cama.
¿Qué estrategias emplean para trabajar?	Lo lúdico y lo literario son las dos estrellitas. Yo este año use mucho internet, videos a veces para incentivar a la lectura o escritura, he usado videos de whatsapp, porque acá no tenemos internet, o buscar información alternativa que dan los profesores o	Son múltiples, no podes tener una sola estrategia, esto también va a depender de cada alumno, de cada situación de aprendizaje, la propiedad del escenario.	Cada docente plantea la variedad de estrategias que utilizan con sus alumnos cada día, considerando que es cambiante dependiendo de cada alumno, su enfermedad y como se sienta cada día.

	complementar con la información que falta. Usamos mucho internet, el de cada una, las señas busca canciones, cuentos, imágenes, eso también lo traemos pero cada una.		
--	---	--	--

2.3 Las aulas hospitalarias desde la percepción y vivencia de una adolescente hospitalizada y su madre.

Para completar la voz de los sujetos, es importante también conocer otra de las miradas. Es por ello que una compañera de trabajo y madre de una alumna-paciente acepto en compartir la experiencia de su hija y la propia siendo parte de esta Modalidad. Se le pidió a cada una que escribieran como había sido su experiencia en esta situación que vivió hace algunos años atrás.

Experiencia de una alumna hospitalizada

Me llamo María de los Ángeles Incrocci y ya tengo veinticuatro años. Durante mi adolescencia alrededor de los catorce años, empecé con muchos dolores en el cuerpo y un día me desmayé. Con el correr de los días perdí la visión de un ojo y luego del otro. Desde entonces, fue un camino largo que recorrí junto a mis padres, cuatro años y medio, en hospitales y clínicas. En un principio, me atendieron en el Hospital de niños, luego en el Hospital Garrahan de Buenos Aires y durante el último tiempo en la Clínica Reina Fabiola. En Buenos Aires un neuroftalmólogo me diagnosticó *Síndrome de Devic*, (problema de la mielina que afecta al nervio óptico y a la médula), luego que el análisis correspondiente diera positivo. Después, en el hospital Garrahan una neurología me diagnosticó *Neuropatía de Fibras Finas*. Las medicación fue cambiando permanentemente, pero lo que más me colocaban eran corticoides. Los tratamientos me los realizaba en Córdoba, en el Hospital de niños de la Santísima Trinidad, donde generalmente pasaba mucho tiempo internada.

Tras esta situación de enfermedad, no podía ir al colegio, ni tener un ritmo de vida normal. Tenía depresión y las psicólogas que me trataban Gisela y Claudia del hospital me sugirieron que no fuese hasta que me recuperase. Ellas me contuvieron mucho durante todo el trascurso de la enfermedad. Las profesionales me visitaban regularmente mientras estuve

internada, otras veces en sus consultorios. Fue allí que me derivaron a la Escuela Hospitalaria, la cual sin dudas ha sido una gran experiencia en mi vida. En un principio, no llegaba a tener una comprensión segura de lo que estaba pasando, tras tanto dolor y sufrimiento, tantos tratamientos, lo que no razonaba era el hecho de tener que estudiar en compañía de todo lo que me pasaba. Los profesionales realizaron un informe para el pedido de atención en la escuela hospitalaria que mis padres presentaron. Allí conocí a mis maestras que se llamaban Susana Uría y María Andrea Robert, eran maestras del alma, su vocación era enseñar sin dudas en situaciones diferentes. El amor y la simpatía que le ponían a cada clase era lo que alegraba el momento. Siempre dependía de mí, si yo me encontraba bien, de mi situación. Cuando estaba internada ellas se acercaban a la habitación y con simples palabras comenzábamos una charla, o tal vez solo nos saludábamos. Después las clases eran en mi domicilio, cuando me encontraba en casa, cuando me daban el alta. Ellas iban dos veces a la semana, llegaban y me impartían sus amplias clases. Cada materia tenía importancia, generalmente por el tiempo que teníamos los contenidos eran menos desarrollados pero así mismo veíamos todo el programa que mi escuela secundaria a la que iba antes de enfermarme les habían dado. Es decir, en todo momento se ajustaban a mis dificultades mientras estuve enferma y al tiempo que tenía en mi hogar. Mis maestras hacían que las clases no fuesen solo de contenidos escolares sino que también me daban clases de vida, me enseñaban día a día como enfrentar mi enfermedad y hacerla más llevadera. También fue a mi hogar un profesor de música del hospital

Durante mi estadía en el Hospital Garrahan, la cual solo iba a ser una visita de control, se convirtió en una internación de un mes, ya que tuve una recaída de la enfermedad y los médicos indicaron que sería mejor contenerme allí bajo un tratamiento. En este hospital también está la escuela hospitalaria, en ella igualmente pude compartir y tener un espacio de encuentro con otros pacientes enfermos. Una escuela hospitalaria lo cambia todo, lo que uno vive como paciente en tratamientos largos se convierte en un momento de distracción cuando entras en contacto con esos docentes que siempre se disponen a acompañarte, sea cual sea el momento por el que uno este atravesando.

Los momentos que pasé con mis maestras no solo fueron situaciones de clase, con ellas también llegue a tener un vínculo fuerte. Recuerdo haber conocido a sus familias, haber compartido comidas en sus casas, o haber tenido algún almuerzo en algún restaurante. La compañía y amistad que me brindaron quedará para mí como el mejor recuerdo.

Mi situación podría haber sido más complicada al estar internada, pero ellas estaban ahí siempre dispuestas y presentes, en la puerta de la habitación, trayendo en un termo agua

caliente para mis papás, porque no me acompañaban solo a mí, sino que también a mis padres. Así fue que cuando ya no tenía edad para seguir en el Hospital de Niños, con mis papás continuamos mi tratamientos en la Clínica Reina Fabiola, pero esto no fue impedimento para que las maestras nos siguieran visitando.

Los dolores, el cansancio, tantas internaciones y tratamientos con pulso de corticoides largos, tantas idas y vueltas, tantos retrocesos, tanto tiempo sin una vida normal. Sin creer de poder volver a una vida rutinaria, pero siempre con la esperanza de poder lograrlo. Después de mucho tiempo, decidí acabar de tomar los corticoides por vía oral. Fue una decisión mía, que molesto mucho a mis padres y a los médicos. Pero a la larga, realizamos nuevamente los estudios de las enfermedades que tenían, las cuales esta vez dieron negativo. La neuróloga que me atendía en la clínica me dio el alta mucho tiempo después. Volver a la vida normal fue más difícil que asumir y afrontar la enfermedad.

Cada vez que me toca recordar el proceso para llegar hasta el final de esa etapa, me gusta resaltar que mucho antes de poder curarme en unas de las clases con mis maestras habíamos visto *La Segunda Guerra Mundial* y con esto la tragedia de Japón. Les propuse unos días después armar origamis para el acto de fin de año. Fue una ardua tarea en donde todos en el hospital tuvieron que colaborar ya se hicieron muchos origamis para decorar en el acto. Por lo tanto cada paciente alumno pudo realizar el suyo cooperando así con el trabajo. En el día del acto, realizado en el salón del hospital, todos pedimos un deseo. No siempre se cumplen, pero a veces sí se vuelven realidad. La propuesta más grande siempre fue compartir ese gran momento.

Lo que ayer era todo un desafío, una lucha día a día, hoy solo es y fue una etapa de mi vida. Con esperanza y fe todo volvió a la normalidad. Lo bueno de toda esta experiencia es que conocí mucha gente buena que me acompañó en esa lucha y la cual hoy recuerdo con mucho cariño.

Experiencia de una madre de una alumna hospitalizada

En el año 2009, mi hija María de los Ángeles tenía 14 años, iba a segundo año del secundario del colegio Robles. Un día comenzó a sentirse mal, se descompuso y se desmayó. Su cuerpo empezó a debilitarse, fue perdiendo fuerzas en sus miembros inferiores, costándole movilizarse por sus propios medios. Consultamos a muchos profesionales ya que también había perdido la visión temporalmente en varias ocasiones. Finalmente después de muchas internaciones en el hospital de niños de la Santísima Trinidad, de realizar consultas en el hospital Garrahan con una neuróloga y un neuroftalmólogo en su consultorio particular en

Buenos Aires, en donde se le realizaron una serie de análisis de sangre, fue diagnosticada con Síndrome de Devic. El tratamiento lo realizó en el hospital de Niños de Córdoba con altas dosis de corticoides por vena. Allí permaneció internada de manera discontinua por mucho tiempo. Para que María de los Ángeles no perdiera el año escolar, los médicos y psicólogas del mismo hospital nos sugirieron que continuara sus estudios en la escuela hospitalaria Atrapasueños. Tuvimos que ir al sector donde se encontraba la misma dentro del mismo hospital, allí nos recibieron muy bien y les entregamos un certificado con el pedido correspondiente. Desde ahí se encargaron de comunicarse con el colegio e inmediatamente ella comenzó sus clases dentro de la habitación del internado. Sus profesoras eran María Andrea y Susana, quienes estuvieron siempre presentes para contenerla y ayudarla con las tareas. Con cada una de ellas tenía diferentes materias con la adecuación curricular correspondiente. Desde el colegio de María de los Ángeles siempre estuvieron en contacto preguntando por la salud de ella. Los compañeros visitaban la visitaban e incluso recuerdo que el director del colegio se presentó a un acto de la escuela hospitalaria junto con una preceptora y compañeras, acompañándola en ese momento. En el tiempo que no se encontraba internada, las maestras hospitalarias iban a nuestra casa dos veces a la semana y se disponían a darle clases. También fue un profesor de música del hospital. Su sistema inmunológico estaba tan debilitado que permanentemente debía usar barbijo y alejada de las personas con enfermedades infectocontagiosas por esa razón no podía regresar a su escuela. María de los Ángeles comenzó a recuperar su salud y dejó la escuela hospitalaria en el año 2012. Al año siguiente comenzó 6º año junto a sus compañeros en su colegio. Siempre como familia vamos a estar muy agradecidos por todo el trabajo que realiza la escuela hospitalaria, las docentes que acompañan a cada paciente del hospital se involucran de tal manera que ayudan no solo a los niños sino a sus familias a transitar esos duros momentos. Verdaderas docentes de vocación y de corazón que trabajan con el sufrimiento y dolor y lo transforman en momentos de alegrías, de esperanza y de amor.

CONCLUSIÓN

Con la finalización de la producción académica del Trabajo final correspondiente a la carrera de Licenciatura en Ciencias de la Educación, se puede afirmar que se trata de una modalidad que no está muy presente entre las docentes que se encuentran por fuera de la misma, es decir no es muy conocida por la mayoría de los docentes, incluso por el público en general. Se trata de una modalidad educativa que brinda ayuda a los alumnos que deben asistir a las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias, teniendo la posibilidad de poder continuar con sus estudios y su educación mientras transitan una enfermedad o la recuperación de alguna dolencia.

Primeramente en el informe se plantea la organización del Sistema Educativo Nacional en Argentina, para que seguidamente se focalice en la Modalidad que buscamos centrarnos, explicando que es la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, como debe ser, cuál es su objetivo principal, las leyes y resoluciones que la avalan. Del mismo modo, se describe cuáles son las Instituciones educativas en la misma, siendo las Escuelas Hospitalarias, Escuelas Domiciliarias, Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias, los Servicios Educativos Hospitalarios, Servicios Educativos Domiciliarios y Servicios Educativos Hospitalarios y Domiciliarios. Por otra parte, se centra en los sujetos de la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, considerando su ingreso y el proceso que atraviesan los alumnos-pacientes al adaptarse a esta modalidad. Asimismo, otro de los sujetos es el pedagogo hospitalario, que es el encargado de cumplir con la acción educativa, a este rol se le suman otros aspectos relacionados a la adaptación del alumno-paciente y de cada una de las situaciones que debe afrontar. Por último, la construcción de la red entre las instituciones familia, escuela y hospital es imprescindible, ya que cada una de ellas cumple un rol muy importante, es por ello que deben relacionarse y cooperar para permitir que este proceso sea lo menos traumático posible para los alumnos-pacientes.

En el segundo capítulo, se presentan las decisiones metodológicas para reunir los datos necesarios para conocer las realidades vividas dentro de la modalidad. Por lo que luego de realizar las entrevistas y de leer las experiencias por parte de una alumna y su madre, se pudo llegar al resultado de la gran importancia que tiene la Modalidad dentro del Sistema Educativo Nacional, ya que gracias a la existencia de la misma se les permite a los alumnos continuar con su derecho de tener una educación de calidad y de poder escolarizarse estando dentro del Hospital o en su propio domicilio.

Por parte de las docentes se observa el gran vínculo que logran formar con sus alumnos, planteando que llegan a esto debido a que la educación que brindan es personalizada, de uno a uno. En la educación hospitalaria el vínculo con las familias es

fundamental ya que ayudan a las docentes con la escolaridad de sus hijos, no obstante para las docentes de la educación domiciliaria es más importante debido a que ellas se introducen en la privacidad de cada familia dentro de su hogar, llegando a relacionarse con cada uno de los miembros que la componen y de la realidad cotidiana de ese espacio. De igual manera, se tiene en consideración la relación con la escuela de origen de los alumnos, trabajando ambas paralelamente para que la educación dentro de la modalidad no sea tomada como algo aparte y separado de la educación brindada en su escuela. Por otra parte, la ayuda del Gobierno con materiales es beneficiosa ya que siempre buscan el apoyo por parte de estos, asimismo obtienen diversas donaciones que también ayuda a subsistir a las Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias. En cuanto al apoyo psicológico, varía dependiendo el lugar, en “Atrapasueños” le brindan a sus docentes el sostén para afrontar la situación de pérdida de un alumno, sin embargo en “Un solcito de ternura” cada docente debe buscar por si misma al necesitar ayuda. Otro aspecto que se tiene en cuenta son los espacios, en esta modalidad se dispone de mucha flexibilidad en cuanto a donde se darán las clases ya que esto depende de cómo se encuentre el alumno-paciente, si se encuentra bien puede ser en las aulas o en espacios disponibles de su hogar, pero si no están bien deben tener las clases al pie de la cama donde hace reposo, o en otras ocasiones no se tendrá la clase.

Brindándole voz a la otra parte de la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, se logró conocer como fue la vivencia de una alumna y su familia siendo parte de esta modalidad. La paciente-alumna cuenta como afronto su enfermedad y como la ayudaron las docentes del hospital y domicilio, como las clases hacia que se olvidará por momentos de porque estaba allí, del apoyo que sentía por parte de ellas y cómo fue su vínculo desde un principio hasta llegando a verse cuando termino la escuela. De igual manera, su madre cuenta como ella lo vivencio, como sintió el acompañamiento de las docentes y también por parte de la escuela de origen. Al leer sobre la experiencia y sus agradecimientos a la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria y sus docentes, hace comprender la gran importancia de esta modalidad en los alumnos y familiares.

Para finalizar, descubrí a lo largo de la realización de esta producción, la gran importancia de las diversas modalidades dentro de nuestro Sistema Educativo Nacional, que si bien está concentrado en la educación dentro de las escuelas, sin embargo existen ocho modalidades que parten de está y que necesitan reconocimiento, porque son las que van a ayudar a los alumnos que no pueden asistir a una escuela normal pero que necesitan ser beneficiados por su derecho a recibir educación y que está sea de calidad, teniendo las mismas posibilidades que todos los demás estudiantes.

BIBLIOGRAFÍA

- Costa, M. (2014). Inserción del psicopedagogo en la educación Hospitalaria de la ciudad de Rosario. (Tesina). Universidad Abierta Interamericana. Rosario, Santa Fe.
- Gallardo, M. T., Tayara, G. (2009). Pedagogía Hospitalaria. Manual del curso sobre Pedagogía Hospitalaria de la Fundación Garrahan. Buenos Aires.
- García Álvarez, A. (2012) escuelas hospitalarias en España, Suecia y Argentina: evolución y situación contemporánea de las instituciones comprometidas con la educación del niño y adolescente en situación de enfermedad (Tesis doctoral). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=30397>
- Grau Rubio, C y Ortiz González, C. (2001) La pedagogía hospitalaria en el marco de una pedagogía inclusiva. Valencia: Aljibe.
- Ministerio de Educación de la Nación (2014): Aportes para la construcción de la modalidad educación domiciliaria y hospitalaria. Recuperado en <http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/bitstream/handle/123456789/110424/APORTES%20HOSPITALARIA-FINAL%202016.pdf?sequence=1>
- Ministerio de Educación de la Nación (2014) Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional. Recuperado en <http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/bitstream/handle/123456789/110090/RESOLUCION%20Hospitalaria-baja.pdf?sequence=1>
- Provincia de Córdoba (2006): Ley provincial N°9336 "Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios". Córdoba.
- Ramírez Rodríguez, J., Rodríguez Rosas, N. (2012) "Pedagogía hospitalaria: un modelo de inclusión educativa que disminuye el rezago educativo" (Tesis) Universidad Pedagógica Nacional, México.
- República Argentina (2006): Ley de Educación Nacional 26.206. Buenos Aires. Presidencia de la Nación.
- Yuni J. y Urbano, C. (2012) Investigación Etnográfica. Investigación-Acción. Metodologías cuantitativas de investigación. Mapas y herramientas para conocer la escuela. Córdoba. Editorial Brujas.